N. 152 – Ottobre/Dicembre 2020

www.ombreeluci.it

Ombre e Luci

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE FRAGILI E CON DISABILITÀ

ISSN 1594-3607 Poste Italiane S.p.A. – Spediz. in Abb. Post. – d.l. 353/2003 (conv. in l. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2 – CMP Padova

Adozioni

ESSERE FIGLI, ESSERE GENITORI

Il Presidente della Repubblica

UN DIALOGO APERTO
MOLTO SPECIALE

4/2020

In copertina: Mara e Maurizio, foto di Paolo Catapano
IV copertina: Sevy Marie Eicher, *Portrait of A Queen* (2017)

Ombre e Luci 152

Ottobre-Dicembre 2020

Trimestrale Anno XXXVIII n. 4
Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24 gennaio 1983 – ISSN 1594–3607

Fondatrice **Mariangela Bertolini**

Responsabile **Giulia Galeotti**
Direttore **Cristina Tersigni**
Fotocomposizione **Matteo Cinti**
Hanno collaborato a questo numero:
Fabio Bronzini, Lucia Casella, Paolo Catapano, Claudio Cinus, Laura Coccia, Irma Fornari, Vito Giannulo, Liliana Ghiringhelli, Giovanni Grossi, Monica Leggeri, Benedetta Mattei, Antonio Mazzarotto, Lars Porsenna, Mauro Santoro, Dorota Swat

Redazione e amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 13
Telefono **334 345 4998**
E-mail: **ombreeluci@fedeeluce.it**
www.ombreeluci.it

Stampa:
Azienda tipografica Imprimenda
Via Martin Piva, 14 – 35010 Limena (PD)
Finito di stampare nel mese di luglio 2020
Poste italiane sped. abb. post. di 353/03
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – CMP Padova

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 20 euro.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. **55090005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico cc. BancoPosta
IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus" con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

Biglietti e disegni

di Cristina Tersigni

Benedetta Mattei non ci fa mancare belle sorprese: nella sua ultima rubrica aveva raccontato del suo immenso desiderio di tornare a scuola direttamente al Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella. Il quale le ha risposto inviando il biglietto che potete leggere nel Dialogo Aperto. Non possiamo fare a meno di ringraziare entrambi, con tutto il cuore: Benedetta per averci presentati al nostro Presidente; e il Presidente che, con quel biglietto scritto di suo pugno, mostra quanto importante sia non trascurare una sedicenne come Benedetta.

Un'altra sedicenne, Sevy Marie Eicher, emergente artista e autrice del disegno in quarta di copertina, ci introduce al focus dedicato alle adozioni, tema che avevamo affrontato in passato e che riprendiamo data l'importanza che riveste ai nostri occhi: raccontiamo ancora esperienze probabilmente folli agli occhi del mondo ma che, quando vissute consapevolmente, riconosciamo come azioni capaci di generare un cambiamento, in questo caso per la vita di un bambino. Cosa di più prezioso?

Se ogni esperienza adottiva è una storia a parte, non priva di ostacoli, quella di un bambino con bisogni speciali è ancora più complicata. Sevy Marie non fa eccezione: con sindrome di Down, ha vissuto per dodici anni passando da un istituto all'altro nella nativa Bulgaria. Nel 2016 una famiglia statunitense, con due figli naturali e uno adottivo con la sindrome di Down, capisce che è la bambina che sta aspettando – come racconta Paolo Catapano nel focus, davanti a un bambino in carne e ossa tanti dubbi vengono spazzati via, la decisione è lì che ti aspetta. A 12 anni Sevy arriva in Texas; circa due anni dopo, lei – che parla solo a segni e fa una gran fatica a legare con la madre – comincia a trovare nel disegno una via per comunicare, per esprimere ciò che non può con le parole. Tra le tante facce che disegna, quel *Ritratto di Regina* che vi proponiamo in copertina cui seguono poi molte coloratissime opere che esplodono tra le sue mani, con un gesto artistico singolare e consapevole. Cosa di più prezioso del far sì che una ragazzina trovi la regina che è in lei? **OL**

Il Presidente della Repubblica

Cara Benedetta,

Ti ringrazio molto per la tua lettera pubblicata su "Ombre e Luci".

Penso che – dopo la vacanza al mare – sarai ormai tornata a scuola nella nuova sede di via della Pigna e sono certo che, oltre a esserne contenta, starai studiando con buoni risultati come sempre.

Ti invio tanti auguri per lo studio e un saluto affettuoso per te e per tua Mamma,

S. Mattarella

Un dialogo aperto molto speciale

«Cara Benedetta – scrive il Presidente della Repubblica – ti ringrazio molto per la tua lettera pubblicata su "Ombre e Luci"». A «Sergio Mattarella detto da me il bello», lo ricorderete, Benedetta si era rivolta nel suo ultimo diario (O&L n.151), aggiornandolo sulle lezioni da remoto e soprattutto implorandolo di riaprire le scuole. «Penso che – dopo la vacanza al mare – sarai ormai tornata a scuola nella nuova sede di via della Pigna», prosegue Mattarella nella lettera giunta in redazione, «e sono certo che, oltre a esserne contenta, starai studiando con buoni risultati come sempre». Benedetta ha ringraziato il Presidente con un video che troverete sui social di *Ombre e Luci*, ringraziamento a cui ci associamo, ampliandolo per l'attenzione costante ai cittadini più fragili e in difficoltà che il dodicesimo Presidente della Repubblica italiana ha sempre dimostrato negli anni.

Periodo pesante, su spalle e cuore

Cara Redazione, sono la mamma di Francesco, da tanti anni ormai legata con affetto a voi e ai nostri amici. Quest'estate il saggio consiglio pronunciato dai responsabili di non poter fare una settimana di vacanza tra amici e ragazzi, mi aveva alquanto rattristato... Capivo la decisione ma il lungo periodo appena trascorso senza la vicinanza né del Centro Diurno né del sollievo degli amici per qualche mezza giornata, pesava sulle mie spalle e sul mio cuore. E credo anche su quello del mio figliolo, che non avrà capito un bel niente di questo fuggi fuggi di tante persone. Ma ecco che due cari amici fedelucini, attenti e affettuosi da moltissimi anni, trovano una soluzione nel rispetto della situazione concreta: Chicca e il marito Claudio con mio figlio Francesco decidono di andare a trascorrere una settimana in un cascinale in campagna isolato da tutto e tutti. Una settimana con Francesco, che necessita di un'assistenza e di una cura continua, non è soltanto faticosa, ma per nulla divertente! Un comune amico, saputa la cosa, mi ha detto: «Non lo sai che gli amici di *Fede e Luce* sono anche coraggiosi?» Dal cuore mi è venuta la risposta: «Sono sicuri di non essere soli.» Conclusione: «Eh già, Lui non abbandona mai nessuno».

Elisa Sturlese

L'11 settembre è mancato **Aldo Turelli** della Comunità San Giuseppe della Pace. **Maria Goffi** e **Flora Atlante** lo ricordano in una lettera pubblicata sul nostro sito.

Quel che la Convenzione dice (e non dice)

L'impegno a tutto campo di Giampiero Griffo per i diritti delle persone con disabilità

di Lars Porsenna

«Sono un difensore dei diritti umani». Così si presenta Giampiero Griffo, attivo fin dal 1972 nell'associazionismo legato alla disabilità. Colpito dalla poliomielite a un anno («Allora non c'erano vaccini»), ha lavorato come bibliotecario alla Nazionale di Napoli e ora è in pensione. In pensione per modo di dire: «Opero per sostenere e promuovere i diritti umani delle persone con disabilità in vari contesti nazionali e internazionali». Membro del consiglio mondiale di *Disabled People's International*, del consiglio dell'*European Disability Forum* (Edf), della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap e del Comitato economico e sociale coordinato da Vincenzo Colao, Griffo è presidente della Rete italiana disabilità e sviluppo e coordinatore del Comitato Tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Tra le altre cose, lei ha fatto parte della delegazione italiana che ha partecipato alla scrittura della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite (diventata legge in Italia nel 2009).

In sede di elaborazione la convenzione ha visto una partecipazione straordinaria delle persone con disabilità: alla sua approvazione a New York erano presenti 140 delegazioni statali e 800 leader del movimento internazionale delle persone con disabilità. Essa prevede una nuova responsabilità degli Stati, delle amministrazioni pubbliche ma anche dei privati, un cambiamento culturale sostanziale perché si passa dal riconoscimento dei bisogni al riconoscimento dei diritti. E questa tutela è prima di tutto un compito culturale e politico. Nell'articolo 3 della Convenzione non si parla di malattia, di invalidità, di incapacità, bensì di dignità, autonomia, indipendenza ed eguaglianza di opportunità. La trasformazione culturale è immensa: non siamo solo titolari di interventi sanitari e assistenziali, ma di tutte le politiche generali perché siamo lavoratori, turisti, viaggiatori, studenti.

Che modello di disabilità è sottinteso?

La Convenzione è basata sul modello sociale della disabilità, contrapposto a quello medico/individuale. Un modello basato sul rispetto dei diritti umani: noi persone con disabilità siamo cittadini come tutti, eppure siamo discriminati e privati di molte opportunità. E ciò non a causa delle nostre condizioni: è la società che ci ha disabilitati. Gli Stati debbono quindi mettere in campo risposte appropriate in termini di accesso a diritti, beni e servizi. La mia responsabilità è di coordinare il Comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità affinché la convenzione sia applicata in Italia attraverso proposte e azioni politiche, legislative e tecniche di promozione e sostegno dei diritti. Ricordando sempre che il cambiamento avviene non solo attraverso l'azione politico-sociale delle associazioni, ma anche mediante quella di ogni singola persona. Solo così si potranno trasformare i comportamenti e ribaltare la negativa visione culturale e sociale sulla disabilità.

Lei fa parte del Forum europeo sulla disabilità (Edf).

Formata da più di 30 consigli nazionali sulla disabilità e circa 40 associazioni europee, con una ricchezza di competenze ed esperienze che la rende un interlocutore credibile e affidabile, è l'associazione che rappresenta quasi i 100 milioni di cittadini europei con disabilità presso le istituzioni comunitarie. Il suo fine è di promuovere i diritti e la loro tutela nelle leggi, nelle politiche e nelle attività dell'Unione Europea e dei Paesi membri. Dal 1997 (anno

della sua costituzione) l'Edf è stato capace di promuovere iniziative legislative in molti ambiti essenziali per la vita delle persone con disabilità: parliamo di accessibilità e fruibilità relative a trasporti, nuove tecnologie, lavoro, gare d'appalto e cooperazione internazionale. Gli stessi fondi strutturali europei vincolano il loro uso all'accessibilità e all'inclusione sociale. Ciò che ha reso l'Edf un attore capace di influenzare le scelte dell'Unione Europea è stato il fatto che tutte le associazioni hanno parlato con un'unica voce competente. La partecipazione, infatti, è un diritto, ma va esercitata in maniera competente.

Come è cambiato negli anni il concetto di welfare?

Purtroppo il welfare attuale nasce in periodi di crisi: dopo la Grande guerra, la crisi del Ventinove, la seconda guerra mondiale... Ciò ha favorito un modello di welfare protettivo in base al quale le persone con disabilità devono essere prese in carico da qualcuno (operatori, servizi, terzo settore che sia). Un modello che durante il covid-19 non è stato nemmeno capace di proteggere: la moria nelle residenze per persone anziane e con disabilità, la chiusura dei servizi senza alternative domiciliari, la rigidità del sistema di protezione sociale legato a luoghi e servizi piuttosto che alle persone, l'idea di escludere le persone con disabilità dall'accesso alle cure mediche contro il coronavirus ha fatto emergere l'inadeguatezza delle politiche esistenti. E dire che invece la Convenzione parla di politiche di inclusione.

Il cambiamento non avviene solo attraverso la politica o l'associazionismo ma anche mediante l'azione di ogni singola persona

Cosa andrebbe fatto?

Il welfare italiano, che si articola in 21 welfare regionali differenti, va indirizzato verso progetti personalizzati centrati sulle persone e i loro diritti, progetti basati su sostegni appropriati per consentire di partecipare alle opportunità che offre la società nelle stesse modalità degli altri cittadini. Ciò comporta un cambiamento di obiettivi, una formazione differente degli operatori e dei decisori politici, una maggiore consapevolezza delle associazioni che tutelano e promuovono i diritti. In una parola le persone con disabilità devono essere incluse nelle politiche di sviluppo generale, devono beneficiare dello sviluppo economico e sociale come gli altri membri delle comunità in cui vivono. Devono poter autodeterminarsi e scegliere come vivere e con chi vivere. **OL**

Cosa si potrebbe imparare dai banchi monoposto?

La scuola vista da una ex alunna con disabilità

di Laura Coccia*

«Il mio compagno di banco» è il titolo del tema che quest'anno a scuola non verrà assegnato. La novità di questo autunno 2020, stravolto dal covid-19, da un'interruzione forzata della frequenza in persona, dalla scoperta della didattica a distanza e del progresso della tecnologia è rappresentata dai banchi monoposto. Per quest'anno niente tentativi di copiare, nessuna formula sussurrata a mezza bocca o scritta rapidamente a matita sul banco, niente pacche sulle spalle dopo un'interrogazione andata male o abbracci per un compito ben riuscito. Sarà una sensazione nuova, strana, che caratterizzerà questa "generazione covid", ma non per tutti sarà una novità.

I bambini con disabilità vivono immersi in un mondo di adulti, camici bianchi e verdi, mascherine, sale d'attesa e visite mediche. La scuola rappresenta l'unico momento di confronto con i coetanei, di gioco, di crescita alla pari, la possibilità di osservare ed emulare per giocare e non per esercizio, eppure spesso gli studenti con disabilità hanno compagni di banco part-time, quando ce n'è uno.

Non ricordo chi era seduto accanto a me alle elementari e alle medie Ricordo Mattia al liceo scientifico che fu scelto per me dagli altri

Il comico con spasticità David Anzalone ha raccontato l'assegnazione dei posti il primo giorno di scuola della sua prima elementare, riassumendola con una battuta: «Alla fine eravamo rimasti io e il termosifone, che a settembre è anche spento». Io stessa non ricordo i miei compagni di banco delle elementari e delle medie, il primo di cui ho memoria è Mattia che ha condiviso con me il primo anno di liceo scientifico. Era il primo della classe e la mia non era stata una scelta, ma una necessità, perché lui portava

per sua volontà tutti i libri, sempre, e consentiva a me di scegliere cosa portare diminuendo così il peso dello zaino.

Mattia fu scelto per me da altri, dagli adulti, perché era seduto al primo banco vicino alla porta e alla lavagna. E anche perché il primo giorno di scuola ero arrivata in aula per ultima, non perché avessi fatto ritardo, ma perché uno studente con disabilità il primo giorno di un ciclo trascorre la maggior parte del tempo a conoscere i suoi adulti di riferimento: l'Aec e gli operatori scolastici. I compagni di classe possono aspettare.

Quest'anno la sensazione di straniamento e solitudine è di tutti, in aule che sembrano più scacchiere, dove viene insegnato a rispettare la distanza di sicurezza, a lavarsi le mani, disinfettarsi con il gel e indossare la mascherina per girare nei corridoi in fila indiana a più di un metro l'uno dall'altro. Sperando che un nuovo *lockdown* non costringa nuovamente tutti dietro uno schermo a seguire la didattica a distanza.

Potrebbe essere un'occasione per capire, immedesimarsi, una sorta di anno sabatico, durante il quale adulti e studenti potrebbero mettersi per un po' nei panni di quei compagni diversamente abili, e magari, il prossimo anno, presentarsi il primo giorno di scuola con la voglia di sedersi accanto a quel compagno con abilità diverse che si potranno scoprire durante i lunghi mesi di lezione. Per scoprirlo, appuntamento a settembre 2021. **OL**

Laura Coccia a 7 anni

**Dopo il dottorato in Storia contemporanea, Laura Coccia è stata deputata (XVII legislatura). Oggi si occupa di comunicazione e abbattimento degli stereotipi e dei pregiudizi che circondano soprattutto le donne con disabilità.*

Già nostro figlio

Mara e Paolo adottano Maurizio

di Paolo Catapano

Dopo circa due anni di attesa, con l'idoneità per l'adozione nazionale in scadenza, io e Mara finalmente siamo stati contattati per un colloquio al Tribunale dei Minori. Da quello che sappiamo, dal mare di coppie disponibili restringono il cerchio a 4/5 che, sulla base delle informazioni, delle relazioni dei servizi sociali e delle differenti disponibilità, potrebbero diventare i genitori più adatti di *quel* bambino. Prima della decisione definitiva, le coppie vengono convocate contemporaneamente per essere sentite a turno; invece, nella sala d'attesa ci siamo solo noi e non sappiamo che pensare. Finalmente il giudice onorario, un neuropsichiatra infantile, ci fa entrare: inizia a parlare con aria rassicurante e pacata, ci mette a nostro agio anche se abbiamo i cuori in tumulto.

Mara e Paolo con i figli,
la piccola Alejandra e Maurizio (2010)

Ha pensato a noi per Maurizio, un bambino mulatto di origine ecuadoregna di undici mesi, nato di 875 grammi al sesto mese di gravidanza, in precarie condizioni psicofisiche, attualmente in una casa-famiglia dove, pur essendo seguito molto bene, «si sta lasciando andare». Per questo motivo hanno deciso che, pur non essendo ancora adottabile – chi lo ha partorito lo ha riconosciuto ma poi si è resa irreperibile –, hanno deciso di darlo in collocamento provvisorio presso una famiglia. Maurizio ora «non sta messo bene» né fisicamente, né psicologicamente ma è un bambino «molto seduttivo»,

con uno sguardo dolcissimo. Precisa anche che la forte prematurità potrebbe aver conseguenze a lungo termine attualmente non calcolabili. Ci esorta a riflettere bene prima di prendere una decisione, anche alla luce della nostra disponibilità, all'atto della domanda di adozione, tesa ad accogliere bambini con malattie guaribili e non bambini con deficit permanenti. Ma è un'esortazione che cade nel vuoto. La nostra testa e il nostro cuore sono letteralmente impazziti e la decisione, dentro di noi, è già presa: Maurizio sarà nostro figlio.

Nei tre mesi di sfortunata gravidanza di Mara, ci eravamo immaginati nostro figlio e avevamo nella testa un bambino sempre diverso: ora il giudice onorario ci presentava un bambino concretissimo, fornendoci parecchie informazioni poco rassicuranti sul suo futuro che ci dovrebbero indurre a ponderare l'opportunità o meno di accettare, e invece... il giudice ci parla di Maurizio e Maurizio è già nostro figlio, nessun dubbio, ok accettiamo, dove si firma?

Ricordo perfettamente quanto lunghi mi sono sembrati i cinque giorni di attesa tra la telefonata a Silvia, responsabile della casa-famiglia, fatta appena usciti dalla stanza del giudice onorario, e il primo incontro con Maurizio. Quanto ho fantasticato con Mara, quante domande sulla mia reale capacità di essere padre, per di più di un bambino con gravi difficoltà, quanta impazienza. Quel giorno io e Mara bussiamo in anticipo e veniamo accolti da Silvia. Ci porta prima in una stanza e ci fa domande con una voce bassa e calma: inizia a valutare il "peso" dei possibili genitori di Maurizio. Con lo stesso tono di voce pacato ce lo descrive: «Ha avuto molte complicanze, in particolare nel primo mese di vita nel quale ha subito tre interventi ed è stato tra la vita e la morte. È rimasto ricoverato otto mesi, i primi tre intubato. Fa fatica a prendere il latte e non è ancora in grado di camminare e di muoversi a sufficienza non avendo il controllo della testa. Soffre di bronco displasia, complicanza tipica della prematurità, e deve fare aerosol più volte al giorno. Recentemente si è preso la broncopolmonite, per cui è stato ricoverato altri venti giorni. Non parla, ma ha uno sguardo dolcissimo. Adesso, se volete, lo andiamo a trovare nella sua stanza».

Ce n'è abbastanza per tramortirci, e in effetti le preoccupazioni e le ansie sono aumentate, ma il momento tanto atteso si avvicina sempre più e, abbastanza decisi, seguiamo Silvia lungo il corridoio. La stanza di Maurizio è l'ultima sulla destra; sulla porta, un foglio invita gli altri bambini ospiti e i volontari con accenni di raffreddore a non entrare per non attaccarlo a Maurizio.

Entriamo ed eccolo lì, sdraiato nel suo lettino a pancia in giù. Silvia lo prende in braccio tenendogli la testa. È molto piccolo, con degli occhioni scuri un po' tristi e delle

orecchie che sembrano esageratamente grandi. Il cranio in particolare mi colpisce perché appare deformato da un lato, per il lungo periodo nella stessa posizione spiega Silvia. Ci guarda non molto interessato, tende a voltarsi verso la finestra probabilmente incuriosito dal muoversi al vento dei rami degli alberi.

Non è stato semplice né indolore accettare la sua disabilità Prima ne vedevo solo i limiti poi ho iniziato a vedere lui

Non è facile spiegare cosa provo incontrandolo: gioia, paura, voglia di abbracciarlo, senso di inadeguatezza, finalmente sto diventando padre, ansia di capire se sarò capace di esserlo di questo esserino così fragile. Ho un regalino per lui, dei cubi sovrapponibili adatti a bambini di dodici mesi: gli cade subito, per nulla interessato. Mi sento un cretino.

Silvia ci invita a prenderlo in braccio, prima Mara, che si squaglia come neve al sole, e poi io: lo tiro su sostenendogli il collo... è leggerissimo, continua ad avere uno sguardo privo di gioia (che differenza rispetto a come sarà di lì a poco), ma sta in braccio a me, l'ho tanto desiderato ed è mio figlio. Ripenso a quei momenti, a come mi ha cambiato, in meglio, la vita.

Non è stato semplice né indolore accettare la sua disabilità. C'è stato un periodo in cui vedevo solo le sue limitazioni e non vedevo lui. Non gli permettevo di sperimentarsi: mi sostituivo a lui nelle più elementari azioni quotidiane, lo scoraggiavo a provare, ad esempio, i percorsi al parco giochi per la paura che si potesse far male. Poi le nuove terapie logopediche private con la bravissima, e ormai cara amica, logopedista Sabina, le riflessioni negli incontri tra coppie adottive e, forse, una mia crescita personale, hanno fatto sì che iniziassimo ad accettare le difficoltà di Maurizio con riflessi positivi sui suoi progressi e sulla sua più importante serenità psicologica.

Ho iniziato a vedere lui, Maurizio: un bambino (ora ragazzo) meraviglioso, con una propensione eccezionale per le relazioni sociali, capace di amare e farsi amare; un candore e una spontaneità senza uguali, privo di sovrastrutture fuorvianti. Ho iniziato ad ascoltarlo nel profondo, a vederlo con altri occhi: io, adulto normodotato, ho appreso da lui le cose essenziali, il sale dell'esistenza, a crescere e a maturare. Maurizio fa apprezzare il valore aggiunto della diversità in questa realtà in cui tutto deve essere come ci viene proposto, Maurizio ti mette davanti alla tua fragilità in questo universo così competitivo dove ognuno di noi si sente talvolta *Maurizio*. **OL**

FOCUS ADOZIONE

Un gatto, la comunità e il nostro apartheid

Luca adotta Alba

di Giulia Galeotti

«Può addirittura capitare che ti piova in testa una vita nuova che tu proprio non ti aspettavi per nessun motivo al mondo». È impaziente di raccontare la sua storia Akin, uno dei protagonisti di *Vi stupiremo con difetti speciali* (Giunti 2020), il libro di Patrizia Rinaldi e Francesca Assirelli che racconta ai piccoli le storie di tre bimbi – Alba, Huang e, appunto, Akin. Come in una fiaba, le voci narranti presentano un vissuto capace di ribaltare la non accettazione in amore e accoglienza. Il percorso è a ostacoli, e non solo all'inizio quando i genitori rifiutano i nati perché non sono come li avrebbero voluti, ma la certezza sottostante ogni parola e ogni illustrazione è che l'amore «va dove gli pare». E un'altra storia è possibile.

Ad aprire il libro è Alba, che ha 18 mesi, un gatto, un papà e la sindrome di Down. La sua storia i lettori adulti l'hanno conosciuta qualche anno fa attraverso i giornali e, soprattutto, attraverso *Nata per te* (Einaudi 2018) il libro in cui, con Luca Mercadante, Luca Trapanese ha raccontato la storia di sua figlia.

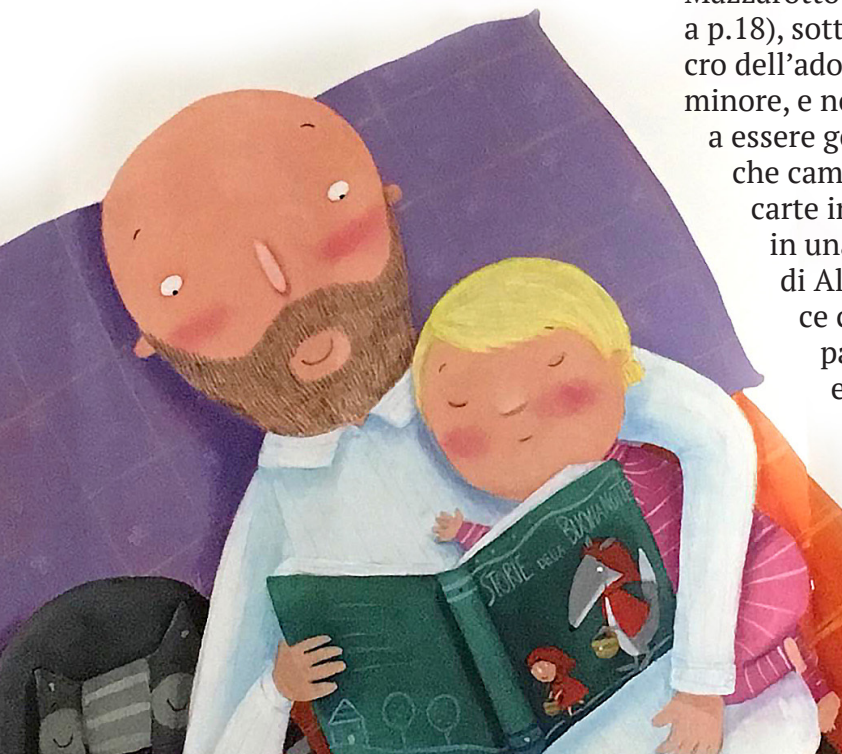
Quando l'uomo riceve la telefonata del tribunale nel luglio 2017, Alba non ha ancora un mese; a causa del suo cromosoma in più, oltre trenta famiglie la rifiutano. Sarà Trapanese, che è single, ad adottarla. Sui giornali è la notizia del benefattore napoletano che ha portato a casa la bimba Down rifiutata da tutti, ma dietro lo stucchevole buonismo c'è una storia preziosa fatta di amore, intelligenza, conoscenza e comunità.

La scelta di Trapanese è il risultato della fusione tra desiderio di paternità e conoscenza dell'handicap. Quando Alba entra a casa sua, infatti, da anni l'uomo ha fondato e gestisce a Napoli un'associazione che si occupa ogni giorno di adulti con disabilità; una casa di accoglienza per madri fragili; un doposcuola per minori a rischio; una comunità tra le colline dell'alto casertano dove ragazzi con disabilità fanno esperienza di vita lontano dalle famiglie; un centro residenziale per bimbi malati terminali o con gravi malformazioni. È questo vissuto quotidiano che porta Trapanese a non giudica-

re i tanti no che hanno respinto Alba: sa bene che sono espressione della paura e dell'ignoranza di una società impreparata, mentre la sua scelta scaturisce dalla certezza che la disabilità non sia una sconfitta ma un modo di essere. «Alba non è vittima della sua disabilità ma del nostro apartheid. Qualcuno pensa, in maniera colpevolmente semplicistica, di trattare la disabilità come una malattia e quindi di risolverla cercando una cura. Ma la trisomia è un modo di essere».

Nata per te è scritto a quattro mani da due uomini diversi in tutto, tranne che per nome, sesso e paternità. Trapanese è cattolico praticante, gay, vive la disabilità da anni e ha una famiglia molto allargata; Mercadante è ateo, etero, favorevole all'aborto, ha una famiglia ristretta, è molto scettico sul fatto che un bimbo con disabilità possa rendere un uomo padre (e ha un grande problema con la celiachia di suo figlio). Sono due mondi completamente diversi. Confesso di aver trovato Mercadante a tratti fastidioso («Cosa crede di ricavarne? – scrive a un certo punto – Pur ammettendo l'esistenza dell'istinto di paternità, pensa davvero di soddisfarlo in questo modo? Se è così, bè, non credo sarà possibile»). Ma Trapanese è paziente, ribatte («La vera differenza tra Andrea e Alba non sarà il diverso quoziente intellettivo, ma che la maggioranza delle strade sono fatte per la bicicletta di tuo figlio») e soprattutto dimostra con i fatti la verità di ciò che sostiene.

Quella di Alba e di suo padre è una storia che incarna alla perfezione l'esigenza di tenere sempre al centro il bambino (che Antonio Mazzarotto illustra nel suo articolo a p.18), sottolineando come il fulcro dell'adozione sia il bisogno del minore, e non il diritto dell'adulto a essere genitore. Precisazione che cambia completamente le carte in tavola, ed è riassunta in una scena dell'adozione di Alba: Trapanese è felice che il giudice sia dalla parte sua e della piccola, e glielo dice, ma questi lo blocca subito: «Non dalla vostra parte, solo dalla sua. Quella della bambina».

Una delle tavole di Francesca Assirelli

Mi resta però un dubbio: metto nella lista delle cose da fare una visita alla Biblioteca nazionale, voglio andare a spulciare il dibattito parlamentare che ha portato all'approvazione della legge 184/1983, nella parte in cui si prevede che i *single* possano adottare minori con disabilità. Previsione che ho sempre letto con orrore perché, a mio avviso, implicitamente afferma che esistono bambini di serie A (perfetti e talmente preziosi per lo Stato da meritare una famiglia completa) e bambini di serie B (imperfetti e così poco preziosi da doversi accontentare di una famiglia "azzoppata"). Sono favorevole all'adozione per i single, quello che rifiuto è l'ennesima frattura tra noi e loro, tra chi è normodotato e chi ha fragilità conclamate (anche perché in questo caso servirebbero venti genitori, altro che due, ma questa è un'altra storia). Resta però che vicende come quella di Alba potrebbero un giorno (si spera non troppo lontano) suggerire anche al legislatore un nuovo sguardo.

«Sarà un'utopia – scrive Trapanese – ma sogno un mondo in cui la signora di prima non percepisca come una malattia da commiserare il fatto che Alba è Down, ma solo come un suo tratto, uno tra i cento e più che fanno di lei un individuo, e basta». ***OL***

FOCUS ADOZIONE

Vangelo, immaginazione e intelligenza

Suor Małgorzata adotta Artur

di Dorota Swat

Dice che i santi devono essere folli, suor Małgorzata Chmielewska. Perché solo i folli sanno vivere il Vangelo fino in fondo. Lei è sicuramente una donna che rompe gli schemi. È una suora, ma fuma, a volte dice le parolacce e per di più è anche madre e nonna. Da giovane era allegra, spensierata, amava fare lunghe passeggiate con il cane. Ha iniziato a porsi domande sul senso della vita all'università, dove studiava biologia. Ha cominciato a leggere i mistici cristiani e soprattutto il Vangelo, libro difficile da trovare nella Polonia comunista. Quando l'ha finalmente aperto ha capito di avere la risposta. Cristo esiste ed è amore, quindi non vale la pena di perdere tempo con altri amori. Dopo un periodo di riflessione ha capito anche che voleva essere santa, ma una santa con i jeans – una persona normale. Presa la decisione, ha smesso di bere e ha cominciato ad andare tutti i giorni in chiesa. Davanti a questi cambiamenti la sua famiglia e gli

amici hanno detto: ecco qua, le ha dato di volta il cervello. Ma lei è andata avanti. Prima ha contattato le Piccole Sorelle di Gesù, ma non è rimasta soddisfatta perché sì, le suore vivono vicino ai poveri, offrono amicizia e sostegno, ma non cambiano la loro vita.

Continuando a cercare, per puro caso scopre l'esistenza della comunità francese *Pane della Vita* e fonda la prima casa per i senzatetto (oggi sono 7), in campagna dove si può facilmente assicurare a ogni abitante un'occupazione – c'è da tagliare la legna, curare l'orto, fare piccole riparazioni, cucinare, preparare le conserve. Suor Małgorzata non li chiama mai assistiti: sono fratelli e sorelle. Ha creato un metodo che viene studiato da governi e altre istituzioni. Non chiede fondi europei perché, sostiene, di quel denaro arriva a chi ha bisogno solo il 20%, il resto va alle persone e alle aziende che realizzano i progetti. Lei lo trova immorale. È così, prendere o lasciare.

E ora entra in scena Artur. Alla casa gestita da suor Małgorzata arriva prima la madre di lui, una donna senza fissa dimora. Racconta di avere un figlio di 3 anni affidato a un orfanotrofio; lo va a prendere e passano un periodo nella casa di suor Małgorzata. La donna dice di voler ricominciare. Il bambino sembra malato, ma non si riesce a capire cosa abbia. Poi un giorno spariscono entrambi. La religiosa e i suoi collaboratori li trovano in una casa dove si vende illegalmente alcol. La donna è ubriaca; il figlio divide il letto con un uomo, anche lui ubriaco, entrambi ricoperti dal vomito di lui. La stanza è freddissima, qualcuno ha provato ad asciugare i vestiti del bimbo sulla stufetta, ormai spenta, ma li ha bruciati.

Artur è terrorizzato, affamato e infreddolito. Il poliziotto che accompagna suor Małgorzata è talmente scosso che glielo affida senza una parola. Lei lo porta a casa, lo tiene in braccio tutto il tempo, quando prova a metterlo giù lui le resta attaccato. Gli abitanti della casa gli vogliono subito bene, non se ne parla di rimandarlo in orfanotrofio. Se mi date una mano – dice la suora – vedo di farlo rimanere. Rintraccia la madre naturale, ma quando Artur la vede scappa terrorizzato. E così lei, la suora, ne diventa madre affidataria.

Negli anni la religiosa ha cercato di bilanciare impegni e doveri ma come dice lei lo fanno tutte le madri senza che nessuno le chiami eroine

Anche se dopo si sono aggiunti altri quattro bambini, Artur rimane il «più figlio di tutti». Suor Małgorzata dice che non può immaginare la vita senza di lui perché è parte di lei. Dice che Dio l'ha messo sulla sua strada perché potesse imparare

ad amare una persona così come è. Artur ha l'epilessia ed è affetto da autismo. La madre ha dovuto ricorrere a tutta la sua immaginazione e intelligenza per riuscire ad arrivare nessuno le chiama eroine. Sa di aver commesso degli errori, ma la vita è anche questo. Per fortuna la comunità è una specie di tribù, la casa brulica di persone e quin-

Artur e suor Małgorzata Chmielewska

a lui, e non sempre ci è riuscita. La sua vita – piena di cose da fare, decidere e progettare – richiede una buona organizzazione. Artur ha bisogno di assistenza e presenza continue, è diverso dagli altri figli che crescendo sono diventati indipendenti.

In casa ci sono state tensioni, non sempre è stato facile trovare un equilibrio tra chi la voleva sempre disponibile e le esigenze dei suoi figli, di Artur in particolare. Suor Małgorzata ha camminato su un filo, cercando di bilanciare impegni e doveri. Ma – dice – lo fanno tutte le madri e di ha sempre avuto aiuto. C'era ad esempio la signora Jolanda, una vera cuoca, che preparava ai bambini cose buonissime. Era una persona calda e cordiale, ma purtroppo era anche alcolista: quando le hanno assegnato una casa, per festeggiare ha bevuto così tanto che è morta.

Anche se è un ragazzo difficile, Artur è il pupillo di casa. Ama gli accendini, li raccoglie e li infila nelle bottiglie vuote: tutti ne hanno in tasca uno per darglielo perché questo lo rende felice. È anche molto religioso, parla con Dio e ama Papa Francesco. Oggi ha trent'anni. **OL**

Il diritto di chi?

L'adozione dei minori «con bisogni educativi speciali»

di Antonio Mazzarotto

Ogni bambino ha diritto a una famiglia, il che va garantito nel rispetto del suo interesse superiore: è questo, in estrema sintesi, il principio alla base degli strumenti di tutela dei minori. Tra essi il principale è l'adozione, diventata in pochi anni un tema caldo anche perché, spesso in modo consapevole e strumentale, si sono confusi diversi piani di ragionamento.

Occorre dunque fare una premessa. L'adozione di un bambino deve essere innanzitutto un atto di disponibilità gratuita all'accoglienza, mentre non è mai l'esercizio del diritto dell'adulto a essere genitore. Ci si rivolge all'adozione per realizzare il proprio legittimo naturale desiderio di maternità e di paternità, ma questo desiderio non è un diritto, essendo la concreta possibilità di adottare subordinata alla verifica del superiore interesse del minore. Quando infatti per qualsiasi motivo (morte prematura, incapacità o abbandono) un bambino viene privato dei genitori naturali, la scelta dei genitori più adatti viene fatta dallo Stato nel superiore interesse del bambino stesso. Insisto su questo perché se si assume invece il punto di vista dell'adulto che aspira all'adozione, si crea una distorsione automatica nel rapporto tra la comunità e la tutela dei bambini, specialmente di quelli più fragili. Non si deve passare dal ragionare in termini di genitori migliori possibili per quel determinato bambino al bambino migliore possibile per quella determinata coppia/famiglia/adulto. Invece questo cambiamento di prospettiva, giuridicamente assurdo, sta diventando l'elemento principale del dibattito pubblico in tema di adozioni.

I bambini con una qualsiasi disabilità – che il linguaggio delle adozioni chiama «con bisogni educativi speciali» – sono, loro malgrado e in modo implicito, al centro di questo dibattito. Sono la pietra scartata dai costruttori che sta a noi far diventare e rimanere testata d'angolo della società, come ogni altro bambino.

I minori con disabilità sono al centro di molte trasformazioni avvenute negli ultimi decenni: il progresso medico in tema di diagnosi prenatali e fecondazione assistita ha da un lato ridotto il numero di bambini con disabilità adottabili, dall'altro ha portato molte coppie a scegliere la fe-

condazione assistita come alternativa all'adozione, semmai spostata più avanti nel tempo. La trasformazione è avvenuta in modo particolarmente evidente nelle adozioni internazionali: negli ultimi vent'anni, alcuni dei Paesi tradizionalmente di provenienza dei bambini (Russia e Cina su tutti) hanno invece implementato l'adozione nazionale, riducendo notevolmente il numero di minori avviati a quella internazionale. E tra questi ultimi sono diventati preponderanti i minori molto grandi e quelli con difficoltà fisiche o intellettive. Dei 1394 bambini arrivati in Italia nel 2018, ben 981 (cioè il 70%) hanno «bisogni educativi speciali». Tra questi, 297 presentano una disabilità, cioè oltre il 20% di tutti i bambini arrivati.

I minori «con bisogni speciali» sono più esposti all'abbandono, e a un periodo più lungo di attesa per trovare qualcuno che li accolga. Così, se si pensa all'adozione come al diritto di diventare genitori, è chiaro che per loro aumenteranno sempre più le difficoltà di trovare una famiglia. Ma se invece si pensa all'adozione come la risposta al bisogno del minore, ecco che in cima alla lista ci saranno proprio i bambini più fragili.

Queste adozioni sono scelte generose e impegnative che incarnano davvero lo spirito di accoglienza invocato dalla legge nei richiedenti. Non bisogna mai dimenticare che tutti i bambini dati in adozione, a prescindere dall'età e dai motivi che l'abbiano determinata, sono vittime del trauma dell'abbandono, che andrà a sommarsi alle difficoltà specifiche della disabilità. Per questo è fondamentale trovare famiglie disposte ad accoglierli. È vero, come sanno bene i lettori di *Ombre e Luci*, che è molto impegnativo crescere un figlio con disabilità, ma è possibile. Serve però essere preparati e formati alle dinamiche di crescita tipiche dell'adozione e della disabilità. Servono comunità e reti di riferimento per sostenere nei momenti critici che inevitabilmente arriveranno. Servono gli strumenti pedagogici e un'enorme riserva d'amore per affrontare le domande che il minore si porrà crescendo. E servono servizi pubblici in grado di accompagnare nella scelta i genitori, e nella crescita il bambino/ragazzo.

In base alla legge italiana sulle adozioni (184/1983), laddove sia impossibile trovare una coppia idonea, il tribunale può dare in adozione la/il minore con disabilità anche ad adulti singoli. Questa previsione – che rientra tra le adozioni particolari (artt. 44 e segg.) – rappresenta una fattispecie eccezionale utilizzabile per i minori da più tempo in attesa di adozione.

Molti bambini adottabili, specialmente con disabilità gravi e gravissime, rimangono tanto tempo in strutture residenziali (case famiglia e comunità) attendendo un'adozione che spesso non arriverà mai. Il più delle volte, infatti, la fine della loro permanenza nella struttura coincide con il raggiungimento della maggiore età quando saranno trasferiti in residenze per adulti, senza aver mai potuto vivere l'esperienza di accoglienza in una famiglia. **OL**

Scopri l'archivio degli articoli passati
su **ombreeluci.it/archivio**

Paolo e Chiara

La testimonianza di una mamma

di Irma Fornari (dal n. 24 del 1988)

È sempre molto difficile, almeno per me, presentarsi ma molto semplicemente vi dico che sono la mamma di Paolo e di Chiara. Paolo ha venticinque anni e Chiara ne avrà quattro nel prossimo dicembre; entrambi sono affetti da sindrome di Down.

Certamente la cosa farà meraviglia a molti dei lettori, pensando che il caso si sia ripetuto nella stessa famiglia. Sì, si è ripetuto perché voluto e ve lo spiegherò qui di seguito. Quando Paolo è nato io avevo ventitré anni e a tutto ero preparata fuorché ad una prova del genere, anche perché onestamente non sapevo quasi che esistessero.

Non posso dimenticare ancora ora la disperazione e la paura di non essere in grado di gestire un così grave problema di fronte alle diagnosi che davano ogni volta poca speranza.

Tante volte mi sono sentita dire che si trattava di un bambino che poco avrebbe potuto darmi. Devo però dire che dopo la disperazione dei primi anni è subentrata in me una grande forza che mi ha aiutato a sperare.

Paolo nel frattempo, seppure con tante difficoltà, cresceva e cominciava a darmi le prime soddisfazioni. Nessuno a quei tempi parlava di fisioterapia, psicomotricità, logoterapia e tutto quanto ci veniva proposto. Nonostante tutto a cinque anni è andato all'asilo e ricordo ancora molto bene quanto sia stata traumatico per me lasciarlo (era la prima volta che veniva affidato ad altri) e quanto meno lo sia stato per lui che si era ambientato abbastanza in fretta. A sette anni è stato inserito in una scuola speciale (non erano ancora in uso gli inserimenti nelle scuole pubbliche) e lì ci è stato per dieci anni. Ha imparato a leggere, a scrivere, a fare piccoli conti ed ha conseguito la licenza di V elementare.

Ha fatto poi qualche anno di tipografia ed ha frequentando un corso propedeutico, che oltre all'inserimento è servito a renderlo indipendente imparando a prendere i mezzi pubblici e quindi a sentirsi adulto. Lascio immaginare la mia preoccupazione davanti a queste nuove esperienze, ma per il suo bene anche questo ostacolo è stato superato, appagati dal suo entusiasmo. Ora lavora da sei anni ed è sempre molto contento.

Posso dire che le diagnosi disastrose forse non erano proprio esatte, ma mi sono servite a prepararmi. Paolo, al contrario, mi ha dato e mi sta dando moltissimo, mi ha insegnato ad essere contenta, come del resto è sempre lui, anche per piccole cose.

Ora vi chiederete: «Cosa avete provato quando è arrivata Chiara?». Gioia, perché così è stato deciso da noi con Paolo. Troppo vuota era ormai la nostra vita, Paolo era cresciuto e non aveva quasi più bisogno di noi. Abbiamo saputo che una piccola attendeva all'ospedale qualcuno che si prendesse cura di lei. Era quanto volevamo noi.

Chiara aveva tre mesi e mezzo quando il giorno di Pasqua del 1985 è entrata nella nostra famiglia. Ora ha quasi quattro anni ed è la nostra gioia. La nostra famiglia si è completata: Paolo si è sentito più grande e si è responsabilizzato nei riguardi della sorella; io e Carlo abbiamo realizzato un nostro desiderio, anche se non possiamo nascondere che passiamo momenti di gioia e soddisfazione alternati a tanta preoccupazione e paura. Chiara invece ha trovato tanto affetto ed è per noi fonte di carica e di voglia di vivere.

Alcune volte penso ai primi anni di vita di Paolo, ai pianti, alla disperazione e li confronto con l'attuale esperienza; è stato un vero peccato disperarsi, si trattava solo di aspettare. (...) **OL**

DALLA NEWSLETTER

Un giornalino, una donna, un convento

Mi chiedete di cercare nella scatola dei ricordi qualcosa che riguardi gli albori di *Insieme*. Ma sono passati più di 40 anni, cioè il tempo che dall'essere mamma va all'essere nonna (se non bisnonna)!
Però ci sono sensazioni che ritornano e aiutano: il rumore dei passi sulle scale del Nazareth per arrivare fino al mezzanino, luogo concesso al gruppo nascente di *Fede e Luce*, il "profumo" dell'inchiostro del ciclostile misto a quello della pizza al taglio della merenda, il suono della campana, i tonfi del pallone da basket. È questa l'atmosfera in cui è nato *Insieme*, che non aveva la pretesa di essere un vero e proprio giornalino, ma piuttosto uno strumento agile e semplice per tessere i legami tra chi iniziava a vivere l'avventura di *Fede e Luce*. Era fatto di racconti, di cose concrete, di quel dire «è possibile» là dove la paura o il pregiudizio attorno alla disabilità toglievano il coraggio al passo da fare.
Ha raccolto il vissuto di tanti, piccoli e grandi. Ha dato voce ai particolari, che a volte dicono più dell'insieme. Ricordo di aver chiesto a due bambini che cosa ricordavano del pellegrinaggio a Lourdes: un treno lungo lungo, tanta gente, ma soprattutto Nanni che la sera passava in tutte le carrozze con un carrello e gridava: «Brodo, brodo!» Già, dopo una giornata in treno e prima di dormire nelle cuccette, cosa c'è di meglio se non un buon brodo caldo? E *Insieme* raccontava anche del brodo.
Dietro le quinte di questo giornalino c'era una donna che, senza apparire più di tanto, ha avuto un grande ruolo: Annarella. Suora di Nazareth, chiamata poi "la nonna" da un ragazzo e diventata tale per tutti e di tutti, era colei che preparava le matrici di *Insieme*.
Una donna (non certo lo stereotipo della 'suora') che con la sua sola presenza rendeva credibile il vangelo. Poche parole. Qualche parolaccia, quando ci voleva. Molte benedizioni. E quel perenne sorriso.
Forse non a caso *Insieme* è nato al Nazareth. È stato contaminato dal valore del luogo. Dove l'apparente assurdità di una famiglia fuori dal comune (Maria, Gesù e Giuseppe) diventa scuola di umiltà e normalità. E luogo di insieme, non solo il titolo del giornalino, ma una realtà tangibile, dove la diversità è un valore, dove anche l'assurdo dell'handicap diventa trama e ordito per una vera umanità. *(Manuela Bartesaghi)*

Il testo integrale è disponibile sul sito.
Iscriviti su **ombreeluci.it/newsletter**

Cosa c'è oltre la scuola?

Un percorso che continua con "Il Colibrì"

di Monica Leggeri

Noi genitori che, sin dal nido, abbiamo cercato modalità, rapporti e persone che potessero aiutare i nostri figli a trovare un ambiente accogliente e inclusivo; noi che abbiamo incontrato nella scuola forse l'unica occasione di relazione con i loro pari per i nostri figli. Noi che sappiamo che nel "dopo scuola" per i ragazzi con disabilità mentale non c'è molto, forse nulla, se non centri diurni con lunghe liste di attesa che rischiano di compromettere tutto il lavoro svolto in precedenza, con la paura di vedere i nostri ragazzi regredire. Noi che sentiamo angosciante la domanda: «Cosa c'è per i nostri figli, dopo la scuola?».

Della questione hanno cercato di farsi carico, una decina di anni fa, Ferdinanda Cargoni e Valentina Spalletta. Assistenti specialistiche dal 2004 di alcuni ragazzi con disabilità mentale al liceo Gelasio Caetani di Roma, Cargoni e Spalletta hanno portato avanti il progetto di integrazione scolastica finanziato dalla provincia di Roma, instaurando un rapporto di fiducia e scambio con i ragazzi e le loro famiglie, attraverso le attività svolte nella scuola e durante i viaggi organizzati. Su richiesta dei genitori, hanno poi iniziato a organizzare uscite pomeridiane di gruppo con i ragazzi che già si conoscevano. «Si è creato così – spiega Cargoni – un buon affiatamento sia individualmente che in gruppo, coordinandosi continuamente con la maggior parte delle figure specialistiche con le quali rimaniamo in stretto contatto. L'uscita dal mondo della scuola dei ragazzi è un cambiamento radicale nelle abitudini quotidiane e nei rapporti interpersonali. I genitori ci hanno manifestato un forte interesse a mantenere il gruppo unito, dimostrando fiducia per il lavoro che avevamo svolto durante la scuola. Abbiamo deciso di costituire *Il Colibrì* come no profit nell'ottobre del 2015 e, nel 2019, siamo diventati ente del Terzo Settore».

A oggi l'associazione *Il Colibrì* segue otto ragazzi e offre un'alternativa valida al centro diurno. A causa della mancanza di opportuni finanziamenti però («le pratiche burocratiche estremamente lunghe e piene di cavilli non favoriscono le piccole realtà con i loro progetti alternativi, e si scontrano con il muro delle istituzioni e dei soliti colossi»), i ragazzi possono incontrarsi solo tre volte a settimana. In

queste occasioni vengono svolte diverse attività – spiega ancora Cargoni – «a cominciare dall'accoglienza con il "Tu come stai?". Poi un tè e qualche biscotto, preparato con noi o a casa, cui seguono varie attività, tra cui pittura, lettura, lettura del giornale e commento, educazione civica. Da circa un anno trascorriamo un giorno a settimana nella biblioteca comunale Flaminia, ospiti del progetto *Leggere in tutti i sensi*. Ogni due mesi organizziamo dei viaggi culturali, un momento di svago, forte aggregazione e di rinforzo delle autonomie. Dal 2019 offriamo anche un'attività di alternanza scuola-lavoro che vede la partecipazione di studenti del liceo Gelasio Caetani in un'ottica di scambio tra pari».

Un'ulteriore difficoltà, segnala Ferdinanda Cargoni, riguarda la poca chiarezza intorno alla disabilità adulta su "chi può fare cosa" a livello educativo e terapeutico. «È proprio per questo motivo che abbiamo creato un'area educativa dove ciascuno ha le proprie competenze, e dove non si sostituisce l'educatore con lo psicologo, oppure l'assistente sociale con l'OSS, creando una promiscuità di ruoli e di compensi». Emerge purtroppo ancora una società impreparata ai percorsi inclusivi: il progetto nel cassetto è proprio quello di promuovere una realtà accogliente, a cominciare da quella abitativa. «Un appartamento magari - spiega ancora Cargoni - in un contesto cittadino già frequentato dai ragazzi: permetterebbe loro di sperimentarsi nel vivere autonomamente all'interno di un programma individualizzato e supportati da operatori specializzati. Pensare, insomma, anche per loro una vita dignitosa da adulti: in aiuto e supporto alle famiglie per promuovere la salute psicobiologica dell'individuo in qualsiasi condizione si trovi». E aprire, come per tutti i loro coetanei, una finestra sul futuro. **OL**

Alcune attività svolte a *Il Colibrì*

Guida per le comunità

Il Carnet de Route si rinnova senza perdere la sua vocazione

di Lucia Casella

La barca di *Fede e Luce* vorrebbe salpare ma la particolare situazione provocata dal covid-19 frena il nostro entusiasmo. Tutto si fa più complicato e incerto. I coordinatori internazionali, Raul e Maria Silvia, ci richiamano alla prudenza e, al tempo stesso, ci ricordano che Gesù chiama anche oggi, per invitare ciascuno di noi a prenderci cura gli uni degli altri, con modalità nuove, da inventare.

Il *carnet de route*, che da tempo accompagna il cammino delle comunità, è pronto. Quest'anno è stato elaborato da tutta l'equipe di coordinamento internazionale, ciascuno dei vice-coordinatori ha preparato cioè uno dei dodici mesi dell'anno 2020/21. Così, attingendo da esperienze e tradizioni diverse, il nostro quaderno di bordo valorizza le variegate culture che arricchiscono la grande famiglia di *Fede e Luce*.

Ci viene ricordato che il carnet è uno strumento, da utilizzare con creatività e libertà, nel rispetto della storia, religione e situazione di ciascuna realtà. E si sottolinea come questo filo rosso, invisibile ma palpabile, tiene vivo il legame e garantisce l'unità tra le numerose comunità sparse nel mondo.

Il carnet offre precise modalità di incontro, spunti di riflessione e condivisione, di gioco, di festa e propone uno stile di vita caratterizzato da apertura, accoglienza, amicizia, condivisione e gioia. Attitudini e qualità cioè già note, che ritroviamo in amici, genitori e ragazzi di qualunque Paese e che ci coinvolgono sempre tanto quando viviamo incontri di provincia o assemblee internazionali. Così che, ovunque siamo, ci sentiamo come a casa.

A breve avremmo dovuto iniziare le celebrazioni per ricordare la nascita di *Fede e Luce*, a Lourdes nel 1971, per far conoscere il carisma del movimento e la realtà della famiglia internazionale. Tante iniziative erano quasi pronte, ma al momento rischiano di svanire nel nulla. D'altra parte ci chiediamo se non potremo celebrare il nostro cinquantesimo anniversario in altro modo, adattandoci alla realtà della situazione sanitaria. Anche in questo caso potremmo dare spazio alla nostra creatività e chiedere luce allo Spirito Santo, come ci suggeriscono Raul e Maria Silvia.

Quest'anno la comunità sarà al centro dell'attenzione e di essa si considereranno aspetti e temi su cui è necessario, di tanto in tanto, ritornare. Riprenderemo il significato della vocazione di *Fede e Luce*, riscopriremo la comunità come luogo di incontro, di celebrazione e di festa, come tempo di preghiera, come occasione di amicizia e di fedeltà; capiremo meglio il dono della famiglia internazionale e della condivisione dei beni; ci chiederemo come vivere la responsabilità, come imparare a volerci reciprocamente bene ed essere strumenti di pace e di unità; come scoprire la presenza di Dio nei nostri fratelli e sorelle.

C'è poi un'altra novità: la segreteria internazionale non stamperà più il carnet, che sarà inviato via e-mail e pubblicato sul sito e la pagina Facebook di *Fede e Luce*. Questo per due motivi: per rendere il carnet compatibile con una politica di durabilità e di rispetto per l'ambiente; per diminuire le spese che la segreteria internazionale deve sostenere e per promuovere, così, altre urgenti iniziative. La sola eccezione sarà per certi Paesi africani, per i quali risulta ancora difficile accedere alle nuove tecnologie. Infine, dal momento che i calendari liturgici sono diversi nel mondo, saranno disponibili, in allegato, le meditazioni su Pasqua e Pentecoste, preparate dall'assistente internazionale don Marco Bove, da utilizzate al meglio, da parte responsabile di ogni comunità. Buon cammino! **OL**

Un tesoro da condividere

Nel libro del Siracide si legge: «Un amico fedele è rifugio sicuro: chi lo trova, trova un tesoro». È proprio vero! Noi di *Fede e Luce* ce ne siamo accorti proprio in occasione di questa pandemia, in cui abbiamo perso la cosa più preziosa che abbiamo: l'amicizia tra di noi, fatta del ritrovarci per pregare e stringere un legame sempre più forte con Gesù che ci ama così come siamo; un'amicizia che trova nella festa la sua espressione di gioia, un'amicizia fatta di gesti teneri, abbracci che dicono l'accoglienza reciproca perché ognuno si senta a casa. Questo tesoro ci è mancato nei mesi scorsi e come spesso capita si impara ad apprezzare quello che hai proprio quando ti viene a mancare. (...) Vogliamo vivere quest'anno per ridire alle nostre comunità questo messaggio bello. Abbiamo trovato un tesoro e questo tesoro è affidato a noi, che viviamo la comune fragilità. Questo tesoro non lo teniamo per noi ma lo condividiamo, anzitutto tra di noi con legami belli e accoglienti e con tutta la creatività che riusciremo a mettere in campo. (*Liliana Ghiringhelli e don Mauro Santoro*)

Responsabilità

In questo momento difficile per tutto il mondo, più che mai nelle nostre comunità di *Fede e Luce* dobbiamo riflettere sul significato di responsabilità. La responsabilità a *Fede e Luce* non è soltanto assumere degli incarichi, come quando si elegge il coordinatore di comunità, il responsabile di un campo estivo, il coordinatore di Provincia o il vice-coordinatore provinciale. Responsabilità a *Fede e Luce* vuol dire prendersi cura dell'altro, prendersi cura gli uni gli altri, sempre con uno speciale riguardo per chi è più fragile, per chi è più solo, per chi è più stanco. In questo periodo, con grandi difficoltà e limitazioni riusciamo a vivere i nostri momenti di comunità e condivisione: in questi giorni le due comunità di Fidenza hanno eletto i nuovi coordinatori, mentre altre comunità hanno organizzato incontri a gruppi più piccoli e rispettando tutte le norme previste. Essere responsabili in questo periodo di pandemia vuol dire seguire le regole che sono state decise dalle autorità pubbliche e le regole che anche *Fede e Luce* si è data, per il bene di tutte le nostre comunità, per il bene di tutti noi. *(Fabio Bronzini)*

I nuovi membri del CdA

Dopo Daniela Boccucci di Bari, e Lello Mele di Napoli, ai quali va tutta la nostra gratitudine, Mari e Vulcani ha due nuovi rappresentanti nel Consiglio d'amministrazione di *Fede e Luce*. Sono Emi Mammoliti e Salvatore Leoci. Emi (Emilia in famiglia, ma il marito Pippo quando si fidanzarono – circa un secolo fa! – la ribattezzò Emi e così la conosciamo in *Fede e Luce*) è messinese, ha dimestichezza con numeri e bilanci, perciò è stata scelta per sostituire Claudio Carozzi nel ruolo di tesoriere nazionale. La sua prima reazione, da donna avveduta qual è, è stata: «Ma ce la farò?». Noi siamo certi di sì, con il sostegno di Claudio e del CdA: Emi porta l'entusiasmo di una persona entrata in *Fede e Luce* "solo" cinque anni fa (grazie all'amicizia con Carlo Gazzano e la moglie Gabriella) e conserva tutta la freschezza necessaria in questo tempo congelato. Salvatore, invece, a dispetto della tenera età, è un veterano del movimento: uno dei tanti pulcini della nidiata di don Vito Palmisano a Monopoli, sul finire degli anni Ottanta. In tanti lo conoscono perché ha già fatto parte del CdA e ha quel bagaglio di esperienza che sarà sicuramente utile all'equipe provinciale. (*Vito Giannulo*)

Riappropriarsi della propria firma

Yuma, disegnatrice di manga nel film *37 Seconds*

di Claudio Cinus

Trentasette secondi senza respirare sono stati i primi della vita di Yuma, causandole una paralisi cerebrale infantile con le cui conseguenze, ormai ventiquattrenne, convive in maniera apparentemente serena. Abita con la madre, affettuosa e apprensiva, ed è sufficientemente autonoma da riuscire a muoversi da sola per Tokyo sulla sedia a rotelle elettrica. Lavora come disegnatrice di manga, ma a firmare le sue opere è la cugina prestanome e sono proprio la volontà di vedere riconosciuto il suo talento e la necessità di vivere nuove avventure da riversare nell'arte a spingerla a uscire dai confini della sua esistenza protetta. Ed è così che Yuma scopre ciò che la madre aveva sempre provato a celarle, nel tentativo di proteggerla. È la debuttante Mei Kayama, realmente affetta da paralisi cerebrale, a interpretare Yuma. La sua recitazione è spontanea, ed è soprattutto lo sguardo tenero ma affamato di vita, assieme alla flebile voce, a donare tridimensionalità al personaggio, rendendo credibile la rappresentazione di cosa significhi convivere con una malattia debilitante che però non impedisce di condurre un'esistenza piena. La vicenda è molto tenera, ma le esigenze narrative rendono alcuni incastri della storia troppo forzati.

Dopo una brillante accoglienza alla Berlinale e una proficua vita festivaliera che lo ha visto anche trionfare all'ultima edizione del Rome Independent Film Festival, *37 Seconds* (2019) della regista Hikari è stato acquistato da Netflix per la distribuzione internazionale sulla sua piattaforma. E così questo piccolo film giapponese senza star che, probabilmente, non avrebbe trovato grande spazio nelle sale, potrà raggiungere il pubblico di tutto il mondo. OL

NOVITÀ

2020
MONDADORI
271 PP
17 €

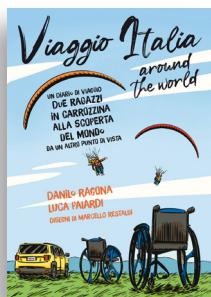
DAMIANO E MARGHERITA TERCON
Mia sorella mi rompe le balle

Un duetto coinvolgente, quello che Damiano e Margherita Tercon hanno realizzato per una performance televisiva di talenti (che ispira lo schietto titolo del libro) del quale scopriamo, leggendo, i motivi lontani e vicini. Nel libro le voci di Margherita e Damiano si alternano, ripercorrendo gli anni della scuola e quelli successivi, lasciando emergere le difficoltà e le debolezze di ciascuno ma anche i loro punti di forza. Sarebbe stato facile perdersi in un percorso costellato da una sindrome di Asperger riconosciuta in Damiano solo dopo i 20 anni, dai gravi episodi di bullismo che ha subìto o dai disturbi alimentari con cui Margherita non ha mai smesso di confrontarsi… ma «non è detto che le cose debbano sempre andare a finire male, anche se, a volte, sembra l'unico scenario possibile»: sono invece «i modi di reagire al mondo e a ciò che capita» a fare la differenza. E l'applauso del pubblico (e del lettore) coglie in pieno questa loro vitale e complice diversità. – **C.T.**

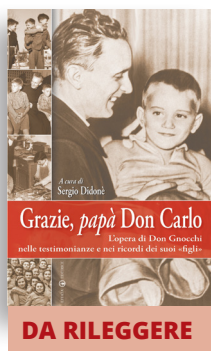
PER I PIÙ PICCOLI

2020
JACA BOOK
32 PP
14 €

VÉRONIQUE MASSENOT E BRUNO PILORGET
I disegni segreti

«Claretta la silenziosetta» viene soprannominata la bambina francese che vive a Chartres tra XII e XIII secolo mentre la città brulica attorno a quella che diventerà la sua celebre cattedrale. Amata dai genitori e dal fratello che la incoraggiano nella grande passione per il disegno, Clara si sente però «sempre di troppo e mai nel posto giusto». In particolare chi la tormenta pesantemente in virtù della sua differenza – Clara è muta – è il coetaneo Gilberto. Introducendo il giovane lettore alle meraviglie di quello straordinario esempio di arte gotica che è la cattedrale di Chartres, *I disegni segreti* narra una storia di grande attualità. La difficoltà di crescere sentendosi diversi; il bullismo strisciante e subdolo; l'amore di chi ci vuole bene, che a tratti però rischia di non essere sufficiente; la necessità di inseguire i propri sogni, e il bisogno anche dell'aiuto degli altri per realizzarli. Una favola di bellezza, stupore e speranza, antidoto colorato e potente contro tante ombre. – **G.G.**

2019
BECCO GIALLO
112 PP
15 €

DANILO RAGONA, LUCA PAIARDI E MARCELLO RESTALDI
Viaggio Italia around the world

Due torinesi, entrambi in carrozzina dopo un incidente, uniscono le forze in un progetto alla scoperta delle bellezze dell'Italia accessibile. *Viaggio Italia around the world* inizia nel 2015 e continua ancora oggi, raccontando con coraggio e positività che la vita di una persona con disabilità può essere non solo autonoma ma anche emozionante e persino estrema! Con l'aiuto delle matite di Marcello Restaldi, Ragona e Paiardi prendono vita in un fumetto che riassume alcune delle loro imprese: parapendio sul Monte Avena (Feltre), sci nautico a Recetto (Novara), arrampicata su parete a Marina di Ravenna, handbike in un percorso ciclabile tra Torino e Venezia, rafting in Calabria... Tutte esperienze per mettere alla prova i propri limiti per poi riscoprirsi, invece, più liberi di quel che si crede. – **M.C.**

2007
EFFATÀ
368 PP
13 €

SERGIO DIDONÈ (A CURA DI)
Grazie, papà Don Carlo

Di recente si è parlato molto della fondazione don Gnocchi, ma quale era davvero il progetto del sacerdote lodigiano? Per rinverdire la memoria, riprendiamo il libro *Grazie, papà Don Carlo* in cui le bimbe e i bimbi di allora ne ricostruiscono l'impegno per l'infanzia in difficoltà a causa delle contingenze del tempo: orfani di guerra, mulattini e mutilatini, bimbi colpiti dalla poliomielite, focomelici. In tempi in cui la disabilità era sentita come una condanna, Gnocchi sostenne questi bambini in termini fisici, culturali e sociali, rendendoli così cittadini capaci di vivere non della pietà del prossimo, ma grazie alle proprie capacità. Riabilitarli e recuperarli ha significato però per don Gnocchi anche pretendere che la società facesse qualcosa per loro, riconoscendone i diritti. Egli tra l'altro era convinto che la disabilità, per essere davvero aiutata, avesse bisogno di personale qualificato, all'altezza del compito. Al contrario, oggi chi si occupa di disabilità è ancora (per lo più) chi non ha trovato un impiego migliore. – **G.G.**

Ho votato

di Benedetta Mattei

Ho votato! Sono super contenta! Io avevo paura di votare perché non sapevo cosa è votare. Tutti mi dicevano che era importante perché ci devono essere due compagni che devono fare i rappresentanti di tutta la classe. Ma io rispondevo che non votavo. Pure su whastapp mandavo vocali a tutti per dire che non votavo proprio per niente. Tutti mi dicevano «Ma come? Ti ha scritto pure il presidente Mattarella e tu non voti?». Io sono stata contentissima che Mattarella mi ha scritto con la sua penna e mi ha detto pure che devo continuare a studiare bene. Però non volevo votare lo stesso. Poi mi hanno detto che a votare c'erano tutti i compagni di classe. Io non li vedo mai tutti insieme perché siamo divisi in tre gruppi. Allora ho detto ok: voto pure io! Poi mi è presa paura al cancello e non volevo salire in classe. Loro sono scesi tutti tutti!!!! Io mi sono messa a ridere e sono stata contenta. Pure loro ridevano tutti. Tutti avevano le mascherine e si avvicinavano uno per uno a convincermi. Io ho aspettato che tutti venissero da me, uno per uno, e poi sono salita. Ma avevo già deciso che salivo. Però mi piaceva che tutti mi dicevano che erano contenti che votavo pure io e che era importante che votavo pure io. Sono salita quando tutti me lo hanno detto. Mi hanno dato un foglio di carta e una penna. Però in classe per votare si poteva entrare uno per uno. Gli altri dovevano restare fuori e nemmeno vicini. Questa cosa è molto noiosa però io la faccio. E pure i compagni di classe la fanno. Allora io sono entrata da sola e mi sono seduta al mio banco e sul foglio ho scritto i nomi di Daniela e Aisha. Perché mi hanno detto c'erano solo i loro nomi che potevo scrivere. Ma sono stata contenta perché voglio molto bene a Daniela e Aisha. Sono simpatiche. Poi ho messo il foglio di carta in una scatola. Alla fine mi hanno detto che hanno vinto Daniela e Aisha perché si poteva votare solo Daniela e Aisha. Meglio così! Però io penso che abbiamo vinto tutti perché c'eravamo tutti. E pure io. Poi ho fatto tante altre cose. Pure l'ecocardiogramma al Bambin Gesù, a San Paolo, dove c'è pure il parco giochi, vicino a casa mia. Però votare con i miei compagni di classe mi è molto piaciuto di più. OL

Io non lo so cosa mi aspetto dal futuro

di Giovanni Grossi

Io sono un ragazzo che sta per compiere 50 anni. Durante l'anno che vivo io sono in ansia e attesa perché ogni giorno che mi sveglio è uguale a quello passato. Dal lunedì al venerdì fino all'avvicinarsi del giorno prefissato. Io non lo so cosa mi aspetto dal futuro. Mantenere il posto di lavoro, avere buoni rapporti con tutti quanti, avere uno stipendio ogni mese è importante per me. L'amore non è una mia priorità anche se ogni tanto ci penso, ma non ho un riscontro. Per me è una vita bella quella che conduco anche se non so se il passare del tempo sia positivo per tutto. Io ho una frequenza positiva per i posti. Vado al teatro, l'orto la domenica e ogni tanto frequentare gli amici, le casette di fede e luce, i campi me li ricordo, anche se invecchio e mi ricordo di tutti dal nome, dove li ho conosciuti, e dalle parole dette o ascoltate. Io non ho aspettative, il cambiamento è positivo per me, fare cose nuove, imparare un mestiere che deve diventare il mio fare bene. Io auguro a tutti belle cose, anche se va male non disperatevi tutto prima o poi volge al positivo! **OL**

“Guardali bene, uno per uno, per scoprire il desiderio profondo che c’è nel loro cuore”

Mariangela Bertolini (2009)